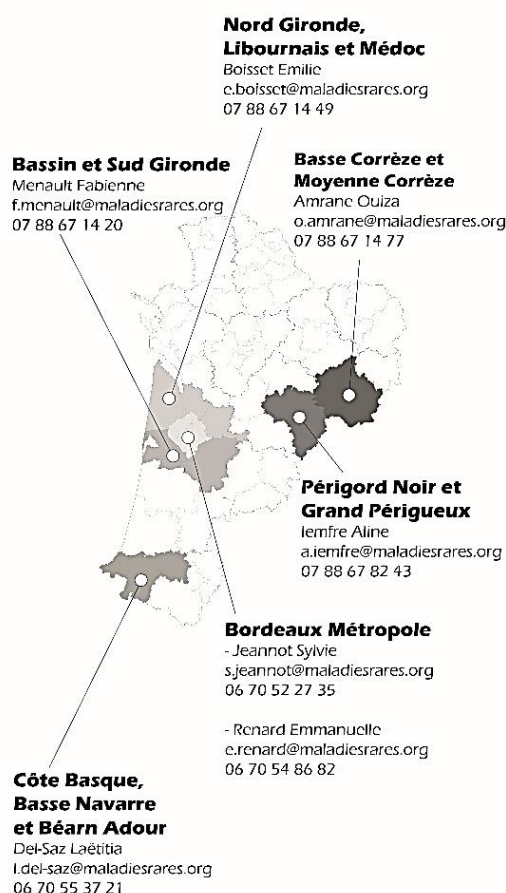


## **Les Compagnons Maladies Rares arrivent en Nouvelle-Aquitaine**

En France, une personne sur vingt est concernée par une maladie rare, soit **3 millions de personnes**. 75% sont des enfants et dans 95% des cas la maladie reste incurable. C'est en partant de ce constat que l'Alliance Maladies Rares a répondu en 2016 à un appel à projet du Ministère de la Santé portant sur l'accompagnement à l'autonomie en santé.

### **Un projet en cours**



Soutenu par l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine, le projet « Compagnons Maladies Rares » se développe dans la région, sur plusieurs territoires. Sept compagnons, patients et aidants, concernés par une maladie rare ont été recrutés en septembre 2018, afin de pouvoir accompagner des personnes en situation difficile. Pour cela, les Compagnons Maladies Rares ont reçu une formation solide s'articulant autour de :

- L'éducation thérapeutique du patient,
- Le réseau des professionnels,
- Les spécificités de prise en charge.

L'atout majeur de ce projet innovant est de valoriser le concept de pair-aidance dans une situation d'accompagnement de la personne. En effet, le compagnon a acquis par son propre cheminement un savoir expérientiel qu'il est en mesure de partager avec un pair.

L'accompagnement proposé est **gratuit** et s'adresse à toute personne souffrant d'une maladie rare, souhaitant être soutenue dans une démarche volontaire pour gagner en autonomie dans son **parcours de vie**.

Pour plus de renseignements :

- Site Internet : <http://compagnonsmaladiesrares.org/>
- Facebook : <https://www.facebook.com/compagnonsmaladiesrares/>

En France, l'Alliance Maladies Rares, est un collectif de 226 associations de malades, représentant environ 8000 pathologies et 3 millions de personnes. Elle s'est donnée pour missions de faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès du grand public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé, d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes en contribuant à un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins et aux droits, d'aider les associations de malades et de promouvoir la recherche afin de donner l'espoir de guérison. L'Alliance Maladies Rares s'est enfin imposée comme un porte-parole national capable d'influer sur les politiques concernant les maladies rares.

**Contact : Clément Pimouguet – 07.89.90.34.30 – [cpimouguet@maladiesrares.org](mailto:cpimouguet@maladiesrares.org)**